

Uppföljning av längd och viktmätningar av personer med cerebral pares GMFCS III-V vid barn- och ungdomshabiliteringen i Jönköpings län.

Johan Aronsson, överläkare

Habiliteringscentrum Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

johan.aronsson@lj.se

tel. +4636324350

Bakgrund

Det är väl känt att personer med svårare former av cerebral pares (CP) löper ökad risk att också ha sväljningssvårigheter och gastrointestinala problem. Detta i kombination med en, på grund av bl.a. spasticitet och ökad grundtonus, ofta ökad energiåtgång ställer inte sällan särskilda krav på personernas energi- och näringsintag.

Vid habiliteringscentrum i Jönköpings län har vi arbetat med dessa frågor som en del av verksamheten sedan en längre tid. Dietistresurs har funnits vid barn- och ungdomshabiliteringen sedan 1995. Gastrostomi som ett behandlingsalternativ har funnits sedan början av 1990-talet. Vikt och längd (eller armspann) mäts minst en gång/år, ofta i samband med läkarbesök. Överremittering till vuxenhabilitering har skett vid ca 20-21 års ålder.

Syfte

Att följa upp mätningar av längd och vikt hos personer med CP med grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS) III-V vid barn-och ungdomshabiliteringen i Jönköpings län.

Metod

Genom årlig sökning i internt brukarregister vid barn-och ungdomshabiliteringen i Jönköpings län identifierades personer med CP, GMFCS III-V. Journaler vid barn-och ungdomshabiliteringen och barnkliniken granskades för aktuell tidsperiod avseende längd- och viktuppgifter för identifierade personer.

Undervikt definierades som differensen i standarddeviationer (SD) på tillväxtkurvan mellan längd och vikt = $>2SD$.

Övervikt definierades som differensen i standarddeviationer (SD) på tillväxtkurvan mellan vikt och längd = $>2SD$.

Resultat

Uppföljning under/övernäring hos barn med CP GMFCS III-V

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Antal	52	51	47	47					
Andel GMFCS III	27%	26%	23%	28%					
Andel GMFCS IV	33%	33%	32%	32%					
Andel GMFCS V	37%	39%	45%	40%					
Andelen som ej mätt vikt eller längd under året	4%	35%	26%	9%					
Andelen överviktiga (vikt i SD minus längd i SD ≥ 2):	12%	8%	2%	4%					
Andelen underviktiga (vikt i SD minus längd i SD ≤ -2):	4%	0%	0%	4%					
Andelen med PEG/knapp	35%	33%	36%	32%					

Slutsats

Andelen barn och ungdomar med undervikt har varit liten (0-4%). Hälften av de barn som varit underviktiga har varit nyanlända till Sverige.

Andelen barn och ungdomar med övervikt har varit något högre (2-12%). Att vissa personer med CP har mycket lågt energibehov är en observation som är värd att noteras, då detta utgör en risk för övervikt men också kan orsaka svårigheter att förse personerna med tillräcklig näring i strävan att reducera kaloriintag för att undvika övervikt.

Andelen personer med gastrostomi har varit konstant.

Vissa år har det interna målet att väga och mäta inte uppfyllts för upp till 35% av personerna. Detta har visat sig till delvis bero på väntetid till läkarbesök, d.v.s. tiden mellan återbesök har blivit mer än ett år. Endast i undantagsfall har det varit samma person som ej mätts två år i rad.

Gruppen personer har förändrats genom perioden 2010-2013. Ca 20% av personerna har bytts ut mellan två på varandra följande år, till följd av överflyttning till vuxenhabilitering, inflyttning till länet, ändring av GMFCS-klassificering, nydiagnosticerad CP och dödsfall.

Sammanfattningsvis har uppföljningen av vikt- och längdmätningar för denna grupp av personer vid rehabiliteringen uppfattats som värdefull. Återkoppling till ansvarig läkare och dietist har kunnat ske, för att åstadkomma förbättringar i de enskilda fallen.

Högre förekomst av svår viktproblematik men färre insatser för att motverka viktproblematik hos barn med cerebral pares som har haft kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen för Angered och Östra Göteborg jämfört med Barn- och ungdomshabiliteringen för Mölndal, Partille, Härryda.

Sofia Olausson, läkare, Specialist i Barn- och ungdomsmedicin, Angereds närsjukhus, Göteborg, sofia.k.olausson@vgregion.se, 031-3450899, Barbro Westerberg, med dr, läkare, Specialist i Barn- och ungdomsmedicin samt Barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering, Barn- och ungdomshabiliteringen Göteborg och Södra Bohuslän, (Rehabilitering och Hälsa), barbro.westerberg@vgregion.se, 031-3434000.

Bakgrund:

Viktproblematik är vanligt förekommande vid cerebral pares och kan ha betydande konsekvenser för tillväxt, hälsa, psykosocial utveckling, livskvalitet och möjlighet att vara delaktig i samhället. Tidigare betraktade man undernäring som en oundviklig följd av neurologiska funktionshinder. Ökade kunskaper om undernäringens konsekvenser samt fler behandlingsmöjligheter har bidragit till att man numera anser att åtgärder för att motverka undernäring bör vara en viktig del av rehabiliteringen av barn med cerebral pares.

Syfte:

Syftet med studien var att undersöka omfattningen av viktproblematik hos barn med cerebral pares av svårighetsgraden GMFCS II-V som under 2013 hade kontakt med två olika rehabiliteringsenheter i Västra Götaland samt att göra en jämförelse av frekvensen av viktproblematik på de olika enheterna och även en jämförelse av hur mycket insatser barnen på de olika enheterna har fått för att motverka viktproblematik. Rehabiliteringsenheterna som har varit studerade är Lundbystrand 3 och Mölndal 5. Lundbystrand 3 har stadsdelarna Angered och Östra Göteborg som upptagningsområde. Upptagningsområdet för Mölndal 5 utgörs av kommunerna Mölndal, Partille och Härryda. Upptagningsområdet för Lundbystrand 3 har en förhållandevis högre grad av socioekonomisk belastning än upptagningsområdet för Mölndal 5. Medelinkomsten är lägre och antalet hushåll med försörjningsstöd är högre i Angered och Östra Göteborg än i kommunerna Mölndal, Partille och Härryda.

Metod:

Alla barn med cerebral pares av svårighetsgraden GMFCS II-V som hade kontakt med rehabiliteringsenheterna Lundbystrand 3 samt Barn- och ungdomshabiliteringen Mölndal 5 under 2013 inkluderades i studien. Data samlades in från Barn- och ungdomshabiliteringens journal.

Resultat:

Denna studie visar att viktproblematik, framför allt undervikt men även fetma, är betydligt vanligare bland barn med cerebral pares av graden GMFCS II-V som under 2013 hade kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringsenheten Lundbystrand 3 än de barn som hade kontakt med Mölndal 5. Trots detta hade barnen från Lundbystrand 3 fått tillgång till färre insatser för att motverka viktproblematik.

Slutsats:

En grundläggande vårdetisk princip är att vårdbehovet bör styra tillgången till vård men vad gäller vård för att motverka svår viktproblematik kan man alltså här istället se att den grupp av barn som hade den svåraste viktrelaterade ohälsan fick tillgång till färre vårdinsatser. Kan skillnaderna i vård förklaras av att vårdinsatser ges till de familjer som aktivt kräver dem snarare än till de barn som har mest behov av vården?

Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar i Västerbotten

Erik Domellöf¹

¹Kolbäckens Habilitering, Umeå, erik.domellof@psy.umu.se, 090-7866424

Bakgrund och syfte:

Studier av hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar visar ofta att de skattar sin hälsa lägre jämfört med den typiska populationen. Resultaten är dock inte alltid konsekventa och hälsorelaterad livskvalitet verkar kunna variera beroende på diagnos, kultur och kliniskt sammanhang. Det finns därmed ett behov av ytterligare studier inom området. Syftet med denna studie var att undersöka hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med olika typer av funktionsnedsättningar i Västerbotten.

Metod:

Totalt 175 barn och ungdomar (57 flickor, 118 pojkar; medelålder 11.7 år, range 7-17 år) indelade i fyra olika diagnosgrupper (autismspektrumstörning, psykisk utvecklingsstörning, rörelsehinder, hörselnedsättning) deltog i studien. Den svenska versionen av EuroQol Five Dimensions Health Questionnaire, Youth version (EQ-5D-Y) användes för skattning av hälsorelaterad livskvalitet, ifylld antingen av barnet själv eller med hjälp av vårdnadshavare.

Resultat:

Signifikanta skillnader i de olika hälsodimensionerna inom EQ-5D-Y kunde påvisas mellan de olika diagnosgrupperna, men inga skillnader i generell hälsostatus. Hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med hörselnedsättning motsvarade den hos den typiska barnpopulationen i Sverige, medan barn och ungdomar med funktionsnedsättningar rapporterade mer problem, i linje med typ av diagnos och grad av nedsättning.

Slutsats:

Baserat på dessa resultat kan en förhöjd risk för svårigheter i olika hälsodimensioner och sänkt generell hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionella nedsättningar förutom hörselnedsättning konstateras.

Hälsa hos barn och unga med funktionsnedsättning

Karin Lobenius Palmér ¹

¹Habiliteringens forskningscentrum, Örebro, karin.lobenius-palmer@orebroll.se, 019-602 58 92

Bakgrund God hälsa är en mänsklig rättighet som skyddas av flera internationella konventioner. Hälsan är dock inte jämlikt fördelad i befolkningen utan vissa grupper, som personer med funktionsnedsättning, är mer utsatta för ohälsa. Hälsorelaterade levnadsvanor grundläggs under barn- och ungdomsåren och har en stor inverkan på individens hälsa under resten av livet. Därför är det särskilt angeläget att studera barn och ungas hälsa. För att barn och unga med funktionsnedsättning ska kunna uppnå en god hälsa behövs kunskap om aktuell hälsa hos barn med olika typer av funktionsnedsättning såväl som kunskap om vilka faktorer som kan påverka deras hälsa.

Syfte med studien är att undersöka aktuell hälsa och sambandet mellan hälsa och dess bestämningsfaktorer hos barn och unga med funktionsnedsättning i jämförelse med barn och unga utan funktionsnedsättning.

Metod Samtliga barn i åldern 7-20 år, inskrivna på Barn- och ungdomshabiliteringen, Örebro läns landsting (1296 personer) tillfrågades om deltagande. 485 barn med olika typer av funktionsnedsättning, såsom fysisk funktionsnedsättning, utvecklingsstörning, autismspektrumstörning och hörselskada/dövhet deltog och besvarade ett frågeformulär om hälsa samt dess bestämningsfaktorer (demografiska faktorer, livsvillkor, levnadsvanor och omgivningsfaktorer). Datamaterialet analyseras med sedvanlig deskriptiv statistik samt med multipel regressionsanalys. Jämförelser kommer att göras med data på barn utan funktionsnedsättning i från Liv och hälsa - ung undersökningen, som är en totalundersökning av ungdomars upplevda hälsa i fem län i Svealand.

Resultat kommer att presenteras som visar hur hälsoläget är för barn och unga inom Barn- och ungdomshabiliteringen, vilka faktorer som har samband med hälsa för denna grupp, hur detta varierar mellan olika typer av funktionshinder, kön och olika åldrar, samt hur det ser ut jämfört med barn utan funktionsnedsättning.

Slutsats Resultatet av studien kommer att ha betydelse för identifieringen av grupper med sämst hälsa och vara vägledande i valet av interventioner för att öka hälsan hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

ADHD och Autism vid Downs syndrom

En studie om förekomst och diagnostik

Författare¹ **Ulrika Wester Oxelgren** överläkare i barnneurologi och habilitering vid Akademiskabarnsjukhuset och doktorand vid Uppsala universitet. 018/6116839
ulrika.wester.oxelgren@akademiska.se

Medförfattare² **Marie Åberg**, specialpedagog vid Habiliteringen för barn och vuxna i Uppsala. 018/6116894 marie.berg@lul.se

Bakgrund

Downs syndrom är den vanligaste kromosomavvikelsen och den vanligaste orsaken till psykisk utvecklingsstörning. DS förekommer hos 1/800 levande födda i Sverige. Den psykiska utvecklingsstörningen är oftast måttlig till svår. De delar av utvecklingen som framför allt är påverkade är kommunikation/språk och kognitiv förmåga. Neuropsykiatrisk problematik som ADHD och ASD är förekommande men det finns idag inte mycket kunskap om detta. Många barn får ingen vidare utredning av ovanstående diagnoser och därför inte heller rätt stöd, pedagogik och behandling.

Syfte

Projektets syfte var att undersöka prevalens av ADHD och Autism hos barn med DS 5-18 år i Uppsala län. Detta för att få ökad kunskap om förekomst av dubbeldiagnoser och hur den kliniska bilden ter sig.

Syftet var också att se om screening-formulär och utredningsinstrument fungerar även för barn med Downs syndrom.

Metod

Samtliga 65 barn och ungdomar mellan 5-18 år med Downs syndrom i Uppsala län bjöds in att delta i studien, 42 av dem deltog sedan.

Ett antal screening instrument för både ADHD och ASD fick fyllas i av föräldrar och skola. För ASD genomfördes ADOS-G lekobservation på barnen/ungdomarna samt en utvecklingsbedömning (WISC och Vineland). Föräldrarna medverkade vid en ADI intervju. Ett läkarbesök ingick också.

Läkare, psykolog, specialpedagog och sjuksköterska har deltagit i studien.

Resultat

Resultatet av studien är i skrivande stund inte helt klart men förekomsten av ASD var mer förekommande än vad tidigare studier visat.

Slutsats

En kommande interventionsstudie för de barn/ungdomar som fått diagnos ASD kommer att påbörjas under senare delen av denna termin och fortsätta under våren 2015. Eventuellt kommer data från denna studie också kunna redovisas.

Mortalitet vid autismspektrumtillstånd

Tatja Hirvikoski ¹

Ellinor Mittendorfer-Rutz², Marcus Boman³, Henrik Larsson⁴, Paul Lichtenstein⁵ och
Sven Bölte ⁶

¹ Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND) och
Hablitering & Hälsa, Stockholm, tatja.hirvikoski@ki.se, 0708-327637

²⁻⁶ Karolinska Institutet

Bagrund: Tidigare mindre studie har indikerat att risken för överdödlighet (mortalitet) kan vara förhöjd hos personer med autismspektrumtillstånd (AST).

Syfte: Vi undersökte risken för överdödlighet samt dödsorsaker hos personer med AST.

Metod: Samtliga personer som registrerats med AST diagnos i Svenska Patientregister under åren 1987-2009 (N=27,441) länkades till Dödsorsaksregister. Kontrollgruppen (n=2,672,185) valdes från folkbokföringsregister och matchades för kön, ålder och boendeort.

Resultat: Under uppföljningstiden dog n=24,358 (0.91%) av kontrollerna, medan motsvarande antal i AST gruppen var n=739 (2.69%). Överdödlighet var 2.65 gånger högre i AST gruppen jämfört med kontrollgruppen. Överdödlighet var högre i AST gruppen i samtliga dödsorsaker (kategoriserade enligt WHO's International Classification of Diseases, ICD) förutom infektioner. Överdödlighet var högre bland personer med autism som också hade intellektuell funktionsnedsättning (IF) jämfört med personer med AST utan intellektuell funktionsnedsättning. Båda AST grupperna hade dock högre risk än kontrollgruppen. I gruppen med AST med IF hade kvinnor högre mortalitetsrisk än män, medan i gruppen AST utan IF hade män högre mortalitetsrisk än kvinnor. Även i dödsorsakerna fanns gruppskillnader mellan de två AST grupperna.

Slutsats: Överdödligheten är högre bland personer med AST beroende på samsjuklighet i många olika sjukdomar. Kvinnor med lågfungerande AST har särskilt ökad risk. Adekvata och samordnade insatser från hälso- och sjukvård är ett viktigt utvecklingsområde. Kunskap om AST bör förbättras i hälso- och sjukvården generellt.